

岡山皮膚難病支援ネットワーク

山陽・北四国地域の皮膚難病の患者さんに適切な医療が確保できるように、各地域の医療機関の連携により、難病医療体制を整備するためのネットワークです。

難病とは

国によって難病患者および家族の療養生活にかかる経済的負担の軽減を図るために行われている特定疾患治療研究事業の対象疾患のことで、皮膚難病には現在以下のような疾患があります。
(研究事業のみの対象疾患もあります。)

病名

特定疾患

- 天疱瘡
- 神経線維腫症1型/2型
- 膿疱性乾癬
- 先天性表皮水疱症

研究事業のみの対象疾患

- 魚鱗癬様紅皮症

皮膚症状を有するその他の特定疾患

岡山皮膚難病支援ネットワークは

皮膚難病医療のための連絡調整

関係機関との連絡調整

皮膚難病に対するスキンケア指導

などを目的に設立されました。

